

VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS MEDIANTE DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E APOIO FAMILIAR

Mothers' experiences of bearing-cancer children undergoing palliative care concerning the cancer diagnosis, its treatment and family support

Experiencias de madres de niños con cáncer en cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamiento y apoyo familiar

Luciana Arnaud Assis^{1*}; Patrícia Serpa de Souza Batista²; Débora Rodrigues Alves³; Silmara de Oliveira Silva⁴; Cleide Rejane Damaso de Araújo⁵; Marcela Costa Souto Duarte⁶

Como citar este artigo:

Assis LA, Batista PSS, Alves DR, *et al.* Vivências de Mães de Crianças com Câncer em Cuidados Paliativos Mediante Diagnóstico, Tratamento e Apoio Familiar. *Rev Fun Care Online*.2020. jan./dez.; 12:1348-1354. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9450>

ABSTRACT

Objective: The study's main purpose has been to investigate the mothers' experiences of bearing-cancer children who were undergoing palliative care concerning the cancer diagnosis, its treatment and family support during hospitalization. **Methods:** It is a field research with a qualitative approach, which was carried out with 10 (ten) mothers of bearing-cancer children who were undergoing palliative care at a hospital in the Paraíba State. Data collection took place through semi-structured interviews, subsequently, being subjected to the content analysis as proposed by Bardin. **Results:** After analyzing the empirical material, the following thematic categories were elaborated: Experiences of mothers facing of the diagnosis and treatment of their cancer children undergoing palliative care; Importance of family support during care provision for hospitalized children bearing cancer. **Conclusion:** Palliative care must be fully integrated with care provision towards cancer children mothers. Furthermore, it is necessary to provide spaces for embracement dialogues by health professionals.

Descriptors: Neoplasms, Child, Mothers, Palliative care, Embracement.

¹ Enfermeira, Especialista em Cuidados Paliativos, Coordenadora do setor de quimioterapia. João Pessoa-Paraíba-Brasil.

² Enfermeira, Doutora em educação, Docente da Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos – UFPB, João Pessoa-Paraíba-Brasil.

³ Enfermeira. Mestre em enfermagem, Discente da Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos – UFPB, João Pessoa – Paraíba - Brasil.

⁴ Enfermeira, em oncologia pelo IMIP-PE, João Pessoa – Paraíba - Brasil.

⁵ Enfermeira, Doutora em Ciências pela Universidade São Paulo (USP), Professora do Departamento de Enfermagem Clínica da UFPB João Pessoa – Paraíba – Brasil.

⁶ Enfermeira. Doutora em enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, Docente da escola técnica de saúde da UFPB, pesquisadora e Membro do núcleo de estudos e pesquisas sobre bioética e cuidados paliativos, João Pessoa – Paraíba – Brasil.

RESUMO

Objetivo: Investigar a vivência de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos acerca do diagnóstico, tratamento e apoio familiar durante a hospitalização. **Métodos:** pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, realizada com dez mães de crianças com câncer em cuidados paliativos em um hospital no estado da Paraíba, através de entrevista semiestruturada e submetido a análise de conteúdo proposta por Bardin. **Resultados:** extraíram-se duas categorias: vivência de mães frente ao diagnóstico e tratamento de criança com câncer, destacando a dor, o sofrimento, a angústia perante o diagnóstico do filho; e importância do apoio familiar durante os cuidados à criança hospitalizada com câncer, voltada ao compartilhamento de sentimentos, enfrentamento das condições adversas e tomadas de decisões difíceis. **Conclusão:** os cuidados paliativos precisam ser inseridos integralmente na assistência às mães de crianças com câncer, sendo necessário o desenvolvimento de espaços de diálogos acolhedores pelos profissionais de saúde.

Descritores: Neoplasias, Criança, Mães, Cuidados paliativos, Acolhimento.

RESUMEN

Objetivo: Investigar la vivencia de madres de niños con cáncer en cuidados paliativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento y apoyo familiar durante la hospitalización. **Métodos:** investigación exploratoria con abordaje cualitativo, realizada con diez madres de niños con cáncer en cuidados paliativos en un hospital del estado de Paraíba, mediante entrevista semiestructurada y sometida a análisis de contenido propuesto por Bardin. **Resultados:** se extrajeron dos categorías temáticas: la experiencia de las madres respecto al diagnóstico y tratamiento de un niño con cáncer, destacando el dolor, sufrimiento, angustia ante el diagnóstico del niño; y la importancia del apoyo familiar durante el cuidado de los niños hospitalizados con cáncer, orientado a compartir sentimientos, afrontar condiciones adversas y tomar decisiones difíciles. **Conclusión:** los cuidados paliativos deben estar plenamente integrados en la atención a las madres de niños con cáncer, y es necesario desarrollar espacios de diálogo de bienvenida por parte de los profesionales de la salud.

Descriptor: Neoplasia, Niños, Madres, Cuidados paliativos, Acogida.

INTRODUÇÃO

O câncer infantil apresenta características peculiares, como a origem embrionária e o acometimento das células do sistema sanguíneo e tecido de sustentação, o que o diferencia do câncer no adulto. Dessa forma, as leucemias, linfomas e tumores do sistema nervoso central (SNC) são os cânceres mais prevalentes. Nos últimos anos, o tratamento do câncer na criança e adolescente apresentou um progresso significativo atingindo aproximadamente 80% de cura quando diagnosticado precocemente e tratado por especialistas.¹

Contudo, o câncer infanto juvenil é um problema de saúde pública representando a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Isso se deve, em grande parte, ao diagnóstico e tratamento realizados de forma tardia. Além disso, deve-se levar em consideração que o tratamento do câncer é duradouro e precisa do envolvimento dos profissionais-paciente-família para sua eficácia.²

Ressalta-se que o tratamento oncológico na criança provoca uma mudança na rotina familiar, principalmente

para os pais que vivenciam junto à criança o enfrentamento da doença. Muitos pais estabelecem períodos de revezamento para acompanhar a criança no hospital, modificam suas atividades e precisam de apoio da equipe multiprofissional para melhor adesão ao tratamento.³

Nesse contexto, encontra-se a figura da mãe da criança, a qual apresenta uma representatividade significativa com características maternas que a coloca em um cenário que merece atenção especial, pois está interligada a criança desde o período gestacional, construindo sonhos, perspectivas e proporcionando proteção à criança nas adversidades. Muitas mães se distanciam da família para acompanhar seu filho em estados de referência ao tratamento oncológico, vivenciando um turbilhão de sentimentos que coincidem com o medo da perda.⁴

Dessa forma, o acolhimento à família, em especial à figura da mãe, é essencial para construção de vínculo e confiança. Levando em consideração a necessidade de um olhar holístico para o acompanhamento da família, destaca-se a importância de inserção dos cuidados paliativos, que podem ser compreendidos como cuidados totais e ativos que são proporcionados aos pacientes diagnosticados com uma doença progressiva e avançada, em que contemplam os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais da criança e apoio a família durante todo o processo da doença, incluindo o luto. O cuidado paliativo na criança deve ser iniciado logo após o diagnóstico, integrando-o com o tratamento curativo.⁵

No entanto, ressalta-se que muitas instituições ainda possuem dificuldades para integrar os cuidados paliativos no início do diagnóstico, tornando a palição uma prática implementada já na fase terminal.⁶ Mediante esse panorama, torna-se mais doloroso e difícil para os pais e familiares compreenderem o significado da palição.⁴

Muitos pais ao escutarem dos profissionais que a criança entrou em palição, logo relacionam ao sentimento de perda imediata, sentem-se culpados, com raiva e medo, por isso, é necessário que os profissionais conversem com os pais desde o início do diagnóstico das crianças, sempre explicando o que representa a palição, fornecendo cuidados totais, conforme as necessidades das crianças e pais.⁵

Observa-se que os profissionais precisam proporcionar uma maior atenção para a família e pais que acompanham os filhos em tratamento oncológico. Nessa perspectiva, insere-se a problemática do estudo, em que se observou na prática assistencial de um Serviço de Oncologia Pediátrica a necessidade de entender o universo de mães que acompanham crianças com câncer em cuidados paliativos, para assim fortalecer a construção de planos de cuidado para as reais necessidades das mães.

Diante a relevância que envolve a temática, torna-se fundamental que os profissionais da saúde estejam integrados nos cuidados dispensados a criança, a mãe e a família. Ao compreender as particularidades que

permeiam a vivência destas mães no cuidado a crianças com câncer em cuidados paliativos, pode-se assisti-las neste momento peculiar, como preconiza a filosofia dos cuidados paliativos. Nessa perspectiva, o estudo contribui para o avanço e a disseminação do conhecimento acerca da temática investigada, favorecendo a qualidade da assistência a estas mães que acompanham e cuidam de seus filhos que se encontram em tratamento paliativo de câncer no âmbito hospitalar; além de ampliar o quantitativo de publicações acerca dos cuidados paliativos na área de oncologia pediátrica.

Dessa forma, levando em consideração a interligação das mães com os filhos e a necessidade de refletir sobre a experiência das mães durante o processo de palição da criança com câncer, surge o questionamento: Qual a vivência de mães durante o tratamento de crianças com câncer em cuidados paliativos?

Portanto, para responder ao questionamento, o estudo apresenta como objetivo: investigar a vivência de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos acerca do diagnóstico, tratamento e apoio familiar durante a hospitalização.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, realizada em um hospital filantrópico de alta complexidade e referência em oncologia, com uma demanda diária de 800 atendimentos ambulatoriais por dia, localizado no município de João Pessoa, capital do estado da Paraíba.

A população deste estudo envolveu mães de crianças com câncer sob cuidados paliativos em tratamento na instituição de saúde elegida para o estudo. Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: mães maiores de 18 anos, cuja criança tenha diagnóstico de câncer, que esteja presente no período da coleta de dados e que aceite participar da pesquisa. Como critério de exclusão: mães que não apresentem condições emocionais e/ou que não aceitem participar da pesquisa.

No processo de definição da amostragem, a pesquisa com abordagem qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade. A amostra de uma pesquisa qualitativa deve estar vinculada à dimensão do objeto (ou da pergunta) que, por sua vez, se articula com a escolha do grupo a ser entrevistado.⁷

Com base nesse entendimento, em relação ao quantitativo de participantes, a amostra foi composta de 10 mães de crianças com câncer.

Para viabilizar a coleta dos dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada, sendo utilizado como instrumento um roteiro de entrevista previamente elaborado, composto por duas partes, a primeira relacionado a dados de caracterização das participantes (idade, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar), e a segunda, com

questões abertas, visando ao alcance do objetivo proposto.

Em relação ao registro do material empírico, este foi realizado a partir do sistema de gravação, através de um aparelho MPEG Layer 4 (Mp4). No entanto, esse aparelho só foi utilizado com o prévio consentimento das participantes do estudo. O material empírico obtido foi analisado qualitativamente, por meio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin⁸, a qual é composta por cinco etapas operacionais, quais sejam: organização da análise, codificação, categorização, inferência e interpretação dos dados.

A organização da análise é compreendida pela pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados. Nessa etapa, são realizadas leituras do material coletado, denominadas leituras flutuantes, a fim de apreender as ideias centrais e os seus significados.

A codificação se constitui na transformação dos dados brutos do texto, compreendendo três etapas: escolha das unidades de registro e de contexto (recorte), enumeração, classificação e agregação. Para este estudo, trabalhou-se com a unidade de registro por corresponder à unidade-chave que representa significação no conteúdo e vai servir de base para a categorização. Para tanto, foram evidenciadas frases dos discursos das participantes do estudo que foram representativas para a análise. Para garantir o anonimato das participantes, foi dado um pseudônimo de pedras, consideradas preciosas.

A categorização reuniu as unidades de registro no intuito de subsidiar a análise do material empírico, utilizando a técnica de análise categorial.

O projeto de pesquisa aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) Nº 113894194.00005188, foi norteado pelas diretrizes e pelas normas regulamentadoras para pesquisa com seres humanos, contempladas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁹.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das Participantes

A amostra do estudo foi constituída por 10 (dez) mães de crianças com câncer em cuidados paliativos, destas, seis são casadas, duas solteiras, uma divorciada e uma é viúva. Com relação à escolaridade, cinco possuem Ensino Fundamental completo, três Ensino Fundamental incompleto, uma Ensino Médio Completo e uma possui Ensino Médio incompleto. A maioria não apresenta vínculo empregatício no momento, se autodeterminando "Do lar". Quanto à renda familiar, uma recebe 03 salários mínimos, duas recebem 02 salários mínimos, quatro 01 salário mínimo e três sobrevivem com menos de 01 salário mínimo.

Após análise do material empírico do estudo proposto, extraíram-se as seguintes categorias temáticas: vivência de

mães frente ao diagnóstico e tratamento da criança com câncer sob cuidados paliativos; Importância do apoio familiar durante os cuidados à criança hospitalizada com câncer.

Categoria 1 - Vivência de Mães Frente ao Diagnóstico e Tratamento da Criança com Câncer sob Cuidados Paliativos

[...] Quando eu soube que meu filho tinha essa doença fiquei desesperada, achei que ele iria morrer logo, mas aí a doutora me explicou que essa doença tem tratamento e que ele ia viver muito tempo ainda, mas que ele não ia ficar bom, normal, que ele ia ficar sempre precisando de mais cuidado. (Jade)

[...] Foi um choque quando eu soube que ela estava doente. (Esmeralda)

[...] Eu choro todos os dias vendo o sofrimento do meu filho. (Ametista)

[...] Agora que já sei tudo que pode acontecer, estou com muito medo de perder meu filho, já é a segunda vez que essa doença volta. Só Deus para me ajudar nesse momento. Peço a Ele que eu fique forte todo tempo para ajudar meu filho. (Pérola)

[...] Há 01 ano e meio a doença voltou...fiquei sem chão, mais do que na primeira vez, que eu estava no escuro e agora sei de tudo que pode acontecer, que ele pode morrer. (Turmalina)

[...] Eu vejo que ele está piorando, não precisa ninguém me dizer, eu sei. (Diamante)

[...]Minha cunhada que me disse que ele era muito grave e que podia morrer a qualquer momento, por isso trouxeram ele para a UTI. A médica disse que ele estava piorando e que eu me preparasse para o pior. (Espinela)

[...] Quem me falou que meu filho estava doente foi a doutora.Ela disse que era muito grave e que ele ia fazer um tratamento difícil e demorado. (Malaquita)

[...] Desde que soube que ela estava doente, a doutora me avisou que era muito grave. Estava a médica, a assistente social e a enfermeira ela na hora, e eu estava com minha mãe, choramos muito. (Tanzanita)

[...] Fiquei sem chão quando soube que a doença tinha voltado, já estava tudo certo para a gente viajar para fazer o transplante, agora tenho que esperar ele melhorar e rezar. Estava a médica e a enfermeira na hora que recebi a notícia. (Cristal)

Os relatos apresentados na primeira categoria deixam transparecer de modo enfático a dor, sofrimento e angústia das mães participantes do estudo ao saber do diagnóstico da doença da criança e do tratamento doloroso, além do sentimento de medo diante da possibilidade da morte prematura da criança.

Categoria 2 - Apoio Familiar Durante os Cuidados à Criança Hospitalizada com Câncer

Deixei de trabalhar para me dedicar a minha filha, mas todos da família me ajudam a cuidar dela, inclusive os irmãos dela. Meus pais e meus sogros também. Todos amam muito minha filha. (Zircônia)

Minha mãe vem toda semana visitar a gente, mas ela trabalha e não pode ficar aqui comigo. Também só pode ficar um acompanhante e não tenho coragem de sair e deixar meu filho com outra pessoa. Minha irmã também vem aqui, mas ela chora muito e meu filho fica triste quando vê ela chorando. (Safira)

Meu marido vem trocar comigo para eu ir em casa lavar a roupa e organizar as coisas no fim de semana, porque ele trabalha a semana toda na roça. Eu ajudava ele também, mas deixei por enquanto para cuidar do meu filho. Quando chego em casa os irmãos ficam perguntando por ele. (Turquesa)

Minha família me apoia, minha mãe vem ficar com ela para eu ir em casa ver meu caçula e o pai dela também fica com ela às vezes. Minha família é muito unida. Meu pai, meu irmão, todo mundo se ajuda quando precisa. (Ágata)

A gente precisa muito de ajuda e tem que contar com a família [...]. A luta é muito grande e a família é muito importante. (Rubi)

Meu marido vem todo dia e às vezes fica aqui como acompanhante também para eu poder descansar. Minha cunhada está me ajudando muito. Minha sogra vem sempre também aqui e minha mãe fica aqui com ele. Os irmãos são pequenos e não quero que eles vejam o irmão desse jeito. (Brilhante)

A categoria 02 contempla relatos de mães inseridas no estudo sobre a importância do apoio de familiares para colaborarem na assistência à criança durante as suas ausências ou para terem um pouco de repouso. Conta-se, ainda, com o apoio afetivo, visto que este é fundamental para ajudá-las na difícil jornada de cuidar de uma criança com câncer no ambiente hospitalar.

Portanto, o apoio familiar às mães durante o processo de hospitalização da criança é necessário para o compartilhamento de sentimentos, enfrentamento das

condições adversas e tomadas de decisões difíceis. As mães que possuem apoio da família conseguem lidar melhor com as situações provenientes do adoecimento da criança.^{10,11}

Estudos destacam que dentre os sentimentos gerados nas mães, o medo de perder seu filho com câncer é um dos mais vivenciados. Elas lidam diariamente com esse temor e, por isso, é de fundamental importância o apoio dos profissionais de saúde para manter um elo de confiança para, assim, poder seguir sua trajetória com mais segurança.^{12,13}

Nessa perspectiva, os profissionais de saúde necessitam inserir as mães no cuidar diário, integrando os cuidados paliativos para a criança e família. Ressalta-se que os pacientes que recebem assistência de cuidados paliativos durante o tratamento apresentam melhores indicadores de qualidade de vida quando comparados aos que não receberam durante o tratamento curativo.¹⁴ As crianças que necessitam de cuidados paliativos, o requerem de modo completo, individual e humanizado, fortalecendo os cuidados prestados a diáde mãe-filho.

Logo, quando os cuidados paliativos são inseridos precocemente ao tratamento da criança oferecem mais vantagens, haja vista que é possível prevenir, identificar e tratar sintomas desencadeados pelo processo de adoecimento da criança e família, proporcionando, assim, melhora na qualidade de vida.⁵

Para tanto, é mister que os profissionais de saúde construam e implementem estratégias que possam aliviar a angústia das mães ao vivenciarem momentos de sofrimento da criança durante procedimentos invasivos. Como exemplo, pode-se utilizar de atividades lúdicas para aproximar a criança de seu universo.¹⁵

As atividades lúdicas são essenciais para o enfrentamento da doença, visto que aproximam as crianças de seu universo. Além disso, elas permitem a expressão de sentimentos através do brincar, aliviando o sofrimento, medo e angústias geradas pelo processo de hospitalização. Porém, torna-se necessário que sejam disponibilizados às crianças brinquedos que façam parte do seu cotidiano. Dessa forma, a equipe multiprofissional deve integrar o brincar em suas ações, atendendo às reais necessidades do público infantil.¹⁶

Estudo com crianças em cuidados paliativos verificou que elas enfatizaram a importância do brincar, da conversa e do carinho para tornar o ambiente mais acolhedor.¹⁷ Sob este prisma, a atenção humanizada deve estar presente no dia a dia dos profissionais que assistem crianças oncológicas em palição, acolhendo suas demandas e tornando o ambiente hospitalar em um lugar que seja voltado para o ser criança.

Nesse sentido, destaca-se o profissional de enfermagem, em particular o enfermeiro, que, por estar envolvido no cuidar direto às crianças, estabelece um vínculo de confiança com as mães e busca proporcionar uma

comunicação efetiva com elas, esclarecendo as dúvidas e reafirmando o cuidar à criança.^{4,18}

Vale salientar que a comunicação é um instrumento de fundamental importância para fortalecer o vínculo entre o profissional de saúde e mães de crianças com câncer em cuidados paliativos.

Por isso, se faz necessário no ambiente da oncologia infantil realizar a comunicação indo ao encontro das reais indagações das mães, transmitindo informações completas para ajudar na compreensão e futuras decisões em relação à condição de saúde de seu filho.¹⁹

Apesar de a comunicação ser uma estratégia indispensável no contexto dos cuidados paliativos, em particular na oncologia pediátrica, estudo chama atenção que muitos profissionais de saúde ainda possuem dificuldades para inserir a filosofia dos cuidados paliativos em sua rotina. Barreiras como a ausência de conhecimento teórico comprometem a compreensão da palição, dificultando a comunicação com os familiares e pacientes.¹⁷ Outra barreira marcante são as dificuldades ao lidar com a terminalidade da criança e a dor dos familiares.¹⁸

Diante dessa realidade, é premente a realização de capacitação para profissionais de saúde sobre cuidados paliativos que possam subsidiar uma assistência mais adequada às mães de crianças com câncer sob cuidados paliativos, com ênfase no acolhimento humanizado para que elas possam minimizar o sofrimento diante do diagnóstico e tratamento do filho.

Observa-se através dos relatos que algumas mães abdicam do trabalho, estudos e da vida diária para cuidar de seus filhos. Isso vai ao encontro dos achados do estudo¹³ que evidenciam o abandono das genitoras de suas atividades para acompanhar os filhos nas consultas e internamentos. Ademais, as mães exercem a principal figura de cuidadora mesmo recebendo apoio de seu cônjuge e familiares.

Nesse contexto, pesquisa destaca que as mães com crianças com câncer modificam suas rotinas para atender às demandas do tratamento oncológico e vivenciam momentos de incertezas, revolta e desesperança durante o processo de adoecimento do filho. Essas mães passam a viver em função de atender às necessidades da criança e, na maioria das vezes, ficam sobrecarregadas e cansadas com pensamentos constantes voltados para o processo saúde-doença do filho.⁴

Ressalta-se que os sentimentos das mães são intensificados devido ao fato de exercerem duas funções: o de ser mãe e acompanhante. Essa questão aumenta os desafios vivenciados pelas mães, haja vista que tentam conciliar sua rotina diária com a do hospital, na maioria das vezes, passam noites sem dormir com a criança hospitalizada e necessitam do apoio da família, amigos e profissionais da saúde.¹¹

A vivência de cuidar de um filho com câncer no ambiente hospitalar é singular para cada mãe, mas, independentemente do apoio que a mesma receba da

família, é necessário que a equipe de saúde busque promover ações de apoio direcionadas para minimizar seu sofrimento durante a hospitalização do seu filho.

CONCLUSÕES

As categorias apresentadas retratam a difícil vivência de mães de crianças com câncer expressa a partir de seus relatos, os quais revelam o doloroso processo de enfrentamento diante do diagnóstico da doença e tratamento do seu filho e destacam a importância do apoio de familiares como suporte durante a hospitalização da criança.

Nota-se que os cuidados paliativos precisam ser inseridos integralmente na assistência à oncologia pediátrica, haja vista a difícil vivência das mães no enfrentamento do diagnóstico e tratamento do filho. É necessário que os profissionais de saúde criem espaços de diálogos acolhedores para escuta ativa das mães, em que seja possível o compartilhamento das experiências e minimização do sofrimento.

É fundamental que a promoção do cuidado às crianças com câncer sob cuidados paliativos seja estendida às mães que estão envolvidas no processo doloroso de cuidar da criança no ambiente hospitalar, para que, assim, elas possam ter o acompanhamento e o apoio necessários de profissionais de saúde no enfrentamento da doença de seus filhos.

Sugerem-se novos estudos acerca dessa temática com a finalidade de dar uma maior visibilidade da necessidade de integrar os cuidados paliativos ao binômio mãe/filho, nas instituições de saúde que prestam assistência na área de oncologia pediátrica.

Como limitação do estudo, destaca-se a particularidade que distingue a vivência de cada mãe. Logo, os resultados obtidos nesta pesquisa não podem ser generalizados para todas as mães de crianças acometidas pelo câncer, que estão hospitalizadas para tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Câncer infanto-juvenil [Internet]. 2019 [acesso em 21 de maio 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. 2018 [acesso em 21 de maio 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/campanhas/dia-nacional-de-combate-ao-cancer/2015/estimativa-2016-incidencia-de-cancer-no-brasil>.
3. Finelli LAC, Silva KJ, Santana MR. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. RBPcCS. [Internet]. 2015 [acesso em 20 de maio 2019];2(1):18-21. Disponível em: <http://revistas.icesp.br/index.php/RBPcCS/article/viewFile/27/19>.
4. Costa MADJ, Agra G, Santos NCCB, Oliveira CDB, Freire MEM, Costa MEM. Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. Rev. enferm. UFPE on line. [Internet]. 2018 [acesso em 02 de junho 2019];12(5):1355-64. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235877/28885>.
5. Inglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. Resid. Pediatr. [Internet]. 2016 [acesso em 02 de junho 2019];6(1):46-54. Disponível em: <http://www.residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos>.
6. Schinzari NRG, Santos FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. Rev. Paul. Pediatr. (Ed. Port., Online). [Internet]. 2014 [acesso em 22 de maio 2019];32(1):99-106. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf.
7. Minayo, MCS. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. Ciênc Saúde Colet; 2017.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2017.
9. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/12. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Diário Oficial da União. 12 dez. 2012 [Internet]. 2012 [acesso em 22 de maio 2019]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
10. Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMB, Brandão Neto W, Santana JB, Monteiro EMLM. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. Enferm. actual Costa Rica (Online). [Internet]. 2018 [acesso em 27 de maio 2019]; 34(1):89-99. Disponível em: <http://www.redalyc.org/jatsRepo/448/44854610004/html/index.html>.
11. Dias MBK, Tomazelli JG, Sant'Ana DR, Bertholasca ACA. Estudo descritivo do tratamento do câncer em crianças e adolescentes no Sistema Único de Saúde do Brasil em 2014. REAS. [Internet]. 2019 [acesso em 19 de março 2019];11(6):e522. Disponível em: <https://www.acervocientifico.com.br/index.php/saude/article/view/522>.
12. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. The everyday of the family in coping with a chronic condition on infants. Acta Paul. Enferm. (Online). [Internet] 2010 [cited 2019 june 19]; 23(3):359-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>.
13. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. [Internet]. 2010 [acesso em 19 de março 2019];14(2):301-308. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eann/v14n2/12.pdf>.
14. Santos MVN, Silva PM. Percepção da morte por câncer infantil segundo profissionais, familiares e crianças. [Mestrado em psicologia]. Brasília (Brasil): Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde; 2016. [acesso em 31 de maio 2019]. Disponível em: <https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/pic/article/view/5439>.
15. Mattos DWG. Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na seção de oncologia pediátrica do hospital do câncer do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. [Mestrado em oncologia]. Rio de Janeiro (Brasil): Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; 2016. [acesso em 31 de maio 2019]. Disponível em: https://docs.wixstatic.com/ugd/1469ac_5f1dd6599c3447ba8ffafbf13f118868.pdf.
16. Ikeda LHM, Marchetti MA, Sales APA, Giacon BCC, Marques FRB. Dificuldades de uma equipe de enfermagem para prestar cuidados paliativos. Atas CIAIQ. [Internet]. 2017 [acesso em 10 de maio 2019];2(1):3-10. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1268/1228>.
17. Scaratti M, Oliveira DR, Rós ACR, Debon R, Baldissera C. Do diagnóstico à terminalidade: enfrentamento da equipe multiprofissional na oncologia pediátrica. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online). [Internet]. 2019 [acesso em 15 de maio 2019];11(n.esp):311-316. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/6464/pdf_1
18. Aredes JS, Firmo JOA, Giacomini K, Souza GA. Comunicação da morte: modos de pensar e agir de médicos em um hospital de emergência. Physis (Rio J.). [Internet]. 2018 [acesso em 10 de maio 2019]; 28(3):280324. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v28n3/0103-7331-physis-28-03-e280324.pdf>.
19. Bernardo CM, Bernardo DM, Costa IA, Silva LR, Araújo WGP, Spezani RS. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online). [Internet]. 2013 [acesso em 10 de maio 2019];6(3):1221-1230. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1561/pdf_1382

Recebido em: 28/10/2019
Revisões requeridas: 02/09/2020
Aprovado em: 27/10/2020
Publicado em: 04/12/2020

***Autor Correspondente:**

Luciana Arnaud Assis
Rua Custodio Domingos dos Santos, nº 181
Brisamar, João Pessoa, PB, Brasil
E-mail: luciana.arnaudassis@gmail.com
Telefone: +55 (83) 9 8880-5610